

Organisatie van zorg

Uitgangsvraag

a. Waar (perifeer versus universitair medisch centrum) moet de behandeling voor welke patiënt met PHTS plaatsvinden om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen? b. Welke organisatie van zorg wordt aanbevolen voor de diagnostiek en de behandeling van patiënten met PHTS?

Uitgangsvraag

a. Waar (perifeer versus universitair medisch centrum) moet de behandeling voor welke patiënt met PHTS plaatsvinden om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen?
b. Welke organisatie van zorg wordt aanbevolen voor de diagnostiek en de behandeling van patiënten met PHTS?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat behandeling en begeleiding van patiënten met PHTS in een daartoe gespecialiseerd tertiair medisch centrum dient plaats te vinden, bij voorkeur onder coördinatie van een casemanager.

De werkgroep is van mening dat de 'roadmap' behulpzaam kan zijn voor de patiënt met PHTS, zijn/haar omgeving en de zorgverleners om goed overzicht te houden over de benodigde zorg waarbij multidisciplinair overleg een voorwaarde is.

De werkgroep is van mening dat voor patiënten met PHTS onderdelen van de zorg in een naburig ziekenhuis kunnen plaatsvinden in overleg met een universitair medisch centrum.

Literatuurbespreking:

a. Waar (perifeer versus universitair medisch centrum) moet de behandeling voor welke patiënt met PHTS plaatsvinden om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen?
b. Welke organisatie van zorg wordt aanbevolen voor de diagnostiek en de behandeling van patiënten met PHTS?

PHTS is een zeldzame aandoening die naar schatting bij één op de 200.000 mensen voorkomt. Omdat het een zeldzaam syndroom is, zijn weinig artsen bekend met deze aandoening, de mogelijke symptomen die kunnen optreden en de juiste behandeling hiervan. Daarnaast hebben patiënten met PHTS een verhoogd risico op bepaalde vormen van kanker. Het herkennen hiervan en de mogelijkheden voor surveillance is eveneens voor veel zorgverleners onbekend terrein. Er is geen literatuur beschikbaar specifiek gericht op de diagnostiek en de behandeling van PHTS, die ons kan helpen de uitgangsvragen te beantwoorden. Wel is algemeen bekend dat centralisatie voor laag-volume zorg in het algemeen leidt tot kwalitatief betere zorg. Uit oncologische zorg is duidelijk geworden dat centralisatie van zorg leidt tot een betere overleving [[Lemmens 2011²](#), [Van den Einden 2012³](#)].

Conclusies:

Er zijn aanwijzingen dat laagvolume zorg gebaat is bij centralisatie. [[Lemmens 2011²](#), [Van den Einden 2012³](#)]

Overwegingen:

Herkenning van symptomen en behandeling hiervan zal zo optimaal mogelijk verlopen bij artsen die bekend zijn met dit syndroom en die regelmatig patiënten met deze aandoening zien en behandelen zodat zij ook op de hoogte zijn van de variatie in symptomen en verschijningsvormen tussen verschillende patiënten. Daarnaast vraagt de behandeling van de symptomen van patiënten met PHTS expertise van verschillende behandelaars en is het wenselijk dat deze behandelaars met elkaar kunnen overleggen. Gezien de te verwachten problematiek bij patiënten met PHTS dienen in het behandelteam minimaal een medisch oncoloog, neuroloog, klinisch geneticus, endocrinoloog en maag-darm-leverarts aanwezig te zijn. Op indicatie dienen een gynaecoloog, uroloog, dermatoloog, chirurg en neurochirurg beschikbaar te zijn. Uiteraard zijn ondersteunende specialisten zoals een radioloog, patholoog, nucleair geneeskundige en een radiotherapeut ook onontbeerlijk evenals ondersteunende psychosociale zorg en maatschappelijk werk, die op de hoogte zijn van de problematiek van PHTS-patiënten. Multidisciplinair overleg is daarbij een belangrijke voorwaarde. Meestal wordt dit georganiseerd in multidisciplinaire patiëntenbesprekingen, zoals op een polikliniek familiale tumoren, die met een terugkerende regelmaat worden gehouden en waar alle

betrokken specialisten bij aanwezig zijn.

Daarnaast is het voor patiënten die vele behandelaars nodig hebben noodzakelijk dat er een duidelijk aanspreekpunt is voor de patiënt waar hij/zij met alle vragen terecht kan. Vaak wordt een dergelijke rol vervuld door een casemanager of verpleegkundig specialist die of zelf de vraag kan beantwoorden of de vraag doorspeelt aan de betreffende specialist en zorgt dat de patiënt antwoord krijgt op deze vraag. Deze casemanager kan ook de patiënt helpen overzicht te houden over de behandeling en bepaalde onderzoeken in de woonomgeving van de patiënt organiseren.

Uit ervaring bij oncologische zorg kan een 'roadmap' voor patiënten leiden tot een goed overzicht van de hoofdbehandelaar en betrokken mede-behandelaren. De 'roadmap' geeft een overzicht van welk onderzoek op welk moment moet plaatsvinden. Een patiënt kan uiteraard in overleg met het behandelteam er wel of niet voor kiezen specifieke surveillance te ondergaan. Ten aanzien van de roadmap is geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar ter onderbouwing.